



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

Limitações Terapêuticas em Indivíduos Portadores de Demência Avançada

Mestrado Integrado em Medicina

João Mesquita Rosinhas

Julho de 2012

LIMITAÇÕES TERAPÊUTICAS EM INDIVÍDUOS PORTADORES DE DEMÊNCIA AVANÇADA

Autores e Afiliações:

João Filipe Alves Mesquita Rosinhas, Estudante do Mestrado Integrado em Medicina - ICBAS

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Rua de Jorge Viterbo Ferreira nº228, 4050-313, Porto, Portugal

E-mail: joao.rosinhas@gmail.com. telefone:918666781

Dra. Isabel Cristina Machado Barbedo de Oliveira, Assistente em Medicina Interna - CHP (Orientadora)

Serviço de Medicina do Centro Hospitalar do Porto

Largo Prof. Abel Salazar 4099-001, Porto, Portugal

Professor Dr. Mário Paulo Canastra Azevedo Maia, Professor Associado Convidado - ICBAS (Co-Orientador)

Serviço de Cuidados Polivalentes 1 do Centro Hospitalar do Porto

Largo Prof. Abel Salazar 4099-001, Porto, Portugal

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Rua de Jorge Viterbo Ferreira nº228, 4050-313, Porto, Portugal

Resumo

Objectivos: O objectivo deste estudo é caracterizar um grupo de doentes com demência avançada quanto às suas características demográficas e clínicas e avaliar de que forma foi feita a sua investigação clínica e intervenção terapêutica.

Tipo de estudo: Estudo retrospectivo de revisão de processos clínicos electrónicos

Local: Unidades A, B, C e D do Serviço de Medicina do Centro Hospitalar do Porto, Portugal.

População: Cento e oitenta episódios, referentes a 156 doentes com mais de 67 anos e demência avançada (estádio FAST superior a 6c).

Métodos: Foram avaliados os parâmetros idade, sexo, diagnóstico de demência, motivo, local e tempo de internamento, doenças concomitantes, avaliação pela escala de Karnofsky, decisões de DNR (*do not resuscitate*), referência da alta, mortalidade, monitorização de sinais vitais, exames auxiliares de diagnóstico e terapêutica (farmacológica e procedimentos)

Resultados: A maioria das demências foi de etiologia vascular (46.1%) ou doença de Alzheimer (27.8%), sendo desconhecida a etiologia em 24.4% dos casos. O principal motivo de internamento foi infecção (92.8%), sobretudo respiratória e do tracto urinário. As terapêuticas incluíram antibióticos (95.6%, 65.1% de largo-espectro), analgésicos (55.0%, 44.4% destes opióides), sedativos/ansiolíticos/hipnóticos (40.0%) e aminas vasopressoras (2.2%). Os doentes foram submetidos a nutrição artificial (36.7%), transfusão de hemoderivados (17.8%), BIPAP (3.3%), oxigenoterapia (83.3%), fisioterapia (6.7%), alimentação por sonda (45.6%), cateterismo urinário (56.7%), cateterismo venoso central (0.6%), colocação de dreno torácico (1.1%) e reanimação cardiorrespiratória (0.6%). Observou-se que para estádios mais avançados de demência assumem-se mais decisões de DNR ($p=0.001$), colocam-se mais sondas nasogástricas ($p=0.001$) e utilizam-se mais raio-X ($p=0.044$). Para estádios menos avançados, utilizam-se mais TAC's (tomografias axiais computadorizadas) ($p<0.001$).

Conclusão: Verificou-se um menor investimento na investigação clínica da população com demência mais avançada, não se verificando, no entanto, diferenças significativas, entre os estádios de demência, na terapêutica instituída.

Palavras-chave: Demência avançada; Limitações terapêuticas; Cuidados paliativos; Doença terminal; Internamento hospitalar

Abstract

Objectives: The objective of this study was to characterize a group of patients with advanced dementia on their demographic and clinical features and evaluate their clinical investigation and therapeutics.

Design: Retrospective exploratory study using electronic clinical files.

Setting: Unities A, B, C and D of the Medicine Service of the Centro Hospitalar do Porto, Portugal.

Participants: One hundred and eighty episodes from 156 patients over 67 years old with advanced dementia (FAST stage greater than 6c).

Material and Methods: Age, sex, dementia's diagnosis, chief complaint, place and length of stay, comorbidities, Karnofsky Performance Scale evaluation, DNR (do not resuscitate) decisions, place of discharge, mortality, monitoring of vital signs, imaging and laboratory evaluation and therapeutics (pharmacologic and procedures), were evaluated.

Results: Most of the dementias had vascular etiology (46.1%) or Alzheimer's disease (27.8%). The etiology was unknown in 24.4%. The main chief complaint was infection (92.8%), mainly respiratory and urinary. Antibiotics (95.6%, of which 65.1% where of broad-spectrum), analgesic (55.0%, of which 44.4% where opioids), sedatives/anxiolytics/hypnotics (40.0%) and vasopressor amines (2.2%), were administrated. Artificial nutrition (36.7%), red blood cells transfusion (17.8%), BIPAP (3.3%), oxygenotherapy (83.3%), physiotherapy (6.7%), tube feeding (45.6%), urinary catheterization (56.7%), central venous catheterization (0.6%), chest-tube insertion (1.1%) and cardiopulmonary resuscitation (0.6%) were performed. It was shown that more advanced stages of dementia where associated with more DNR decisions ($p=0.001$), more nasogastric tube feeding ($p=0.001$) and more X-rays ($p=0.044$). In less advanced stages, more CT (computerized tomography) scans were made ($p<0.001$).

Conclusions: It was shown that a lesser investment in the clinical investigation of the patients with the most advanced stages of dementia occurred, yet no significant differences, between dementia stages, in the therapeutics.

Keywords: Advanced dementia; Therapeutic limitations; Palliative care; End-of-life care; Acute hospital inpatient

Agradecimentos

Pelo apoio e ajuda do Prof. Dr. Paulo Maia e da Dra. Isabel Barbedo, ao longo do desenvolvimento deste estudo.

Pela ajuda do Dr. Pedro Vita e da Dra. Raquel Faria na forma de explorar os dados no processo clínico electrónico.

Pela ajuda da Professora Doutora Denise Mendonça e Dr. Miguel Jeri no trabalho estatístico.

Pela ajuda da Mestre Joana Rebelo na revisão do artigo.

Lista de Abreviaturas

AVC: Acidente Vascular Cerebral

BIPAP: *Bi-level Positive Airway Pressure*

BQ: Bioquímica

CPAP: *Continuous Positive Airway Pressure*

CT: *Computerized Tomography*

CVC: Cateter venoso central

DNR: *Do Not Resuscitate*

DP: Desvio de Padrão

DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

Eco: Ecografia

FA: Fibrilhação Auricular

FAST: *Functional Assessment Staging*

GR: Glóbulos Rubros

HTA: Hipertensão Arterial

HTP: Hipertensão Pulmonar

IC: Insuficiência Cardíaca

IC 95%: Intervalo de Confiança de 95%

ICD-9: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*

ITU: Infecção do Tracto Urinário

PACSLAC: *Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate*

PEG: *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*

SAM: Serviço de Apoio ao Médico

SNG: Sonda Nasogástrica

SPSS: *Statistical Package for the Social Sciences*

TAC: Tomografia Axial Computadorizada

TEP: Tromboembolismo Pulmonar

TVP: Trombose Venosa Profunda

Índice

1.Introdução	8
2.Métodos	11
3.Resultados	13
TABELA I. Características gerais dos doentes	14
TABELA II. Motivo de internamento, comorbilidades e doenças adquiridas no internamento.....	15
TABELA III. Exames auxiliares de diagnóstico.....	17
TABELA IV. Terapêutica farmacológica	17
TABELA V. Procedimentos terapêuticos	18
TABELA VI. Associações com o estágio de demência	19
4.Discussão	19
TABELA VII. Associação entre o investimento diagnóstico e terapêutico e a decisão de DNR	22
5.Conclusões	32
Referência bibliográficas	35

1.Introdução

A população europeia está a envelhecer¹. O número de indivíduos com idade avançada aumentou grandemente, nos últimos anos², sendo que, em 2011, 19% da população portuguesa teria mais de 65 anos.³ Assim, é necessário adaptar a forma de agir do médico a esta nova realidade e prepará-lo para uma série de novos desafios que esta população envelhecida trará. Sem dúvida que um desses grandes desafios será o tratamento do doente com demência.²

Actualmente, existirão cerca de 7,3 milhões de doentes com demência em toda a Europa, sendo expectável que esse número venha a duplicar nas próximas três décadas. Portanto, em 2040, será esperada uma população europeia de cerca de 14 milhões de doentes com demência. Em Portugal, existem actualmente sensivelmente 153,000 indivíduos que sofrem de demência, representando cerca de 1,5% dos habitantes de Portugal.⁴

Um dos primeiros desafios que surge no tratamento da demência avançada é entender a mesma como uma doença terminal. Só entendendo esta como terminal, poderão os familiares, doentes e médicos aceitar as medidas paliativas como tratamento de eleição. No entanto, uma grande parte dos profissionais de saúde ainda não vê a demência dessa maneira.⁵ A progressão da demência é consideravelmente diferente de outras doenças globalmente aceites como terminais, como o cancro. Na primeira, o tempo de progressão e a deterioração da doença vai ser mais arrastado e menos previsível.⁵ A forma como a deterioração da condição do doente se dá, também é diferente. No doente com cancro (figura 1a) o estado de saúde do indivíduo mantém-se estável até um estágio de cancro avançado ou doença metastática, havendo, daí em diante, um decréscimo abrupto do estado de saúde, com uma progressão mais ou menos

previsível, ao longo de semanas a meses.^{8,9} Por outro lado, o estado do doente com demência mantém-se estável num nível funcional baixo, havendo uma lenta deterioração ao longo de anos, podendo qualquer intercorrência levar a morte, sobretudo nos estádios avançados da doença (figura 1b). A cada nova intercorrência que não leve à morte, levará a um maior decréscimo da capacidade funcional basal.¹⁰ Em ambos os casos falamos de doenças terminais, embora o enfoque nos cuidados paliativos de uma e outra doença seja completamente diferente.

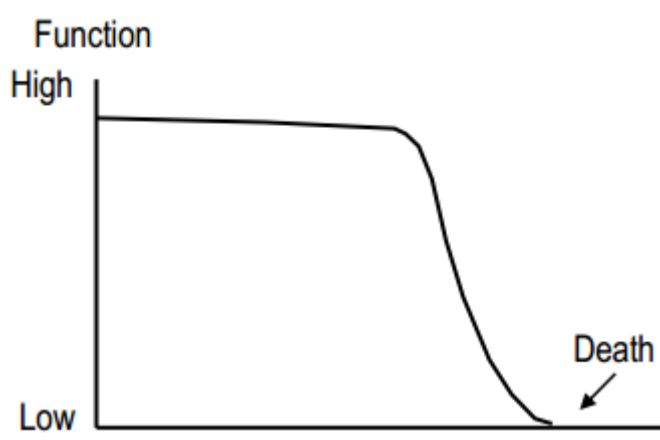


Figura 1a- Cancro¹¹

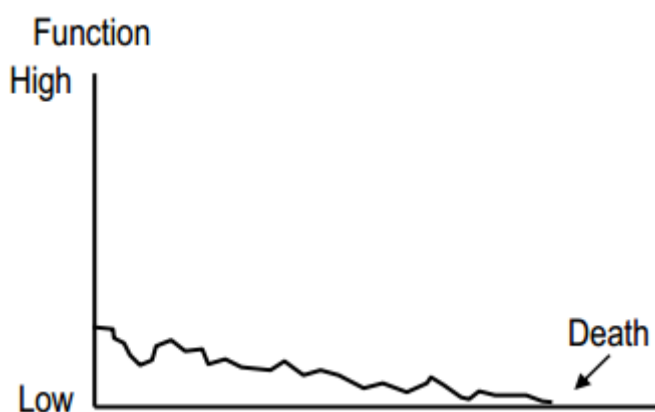


Figura 1b- Demência¹¹

Figura 1- Padrões de deterioração funcional

Apesar de uma preocupação crescente sobre esta temática, observa-se que ainda existe muito pouca evidência sobre este assunto¹², o que porventura se poderá depreender pelas dificuldades éticas e práticas de trabalhar com este tipo de doentes.¹¹

O desenvolvimento de uma qualquer diminuição cognitiva, mesmo que em baixo grau, é um forte preditor independente de mortalidade em idosos.¹³ Calcula-se que um indivíduo com demência avançada terá uma sobrevivência média de 4,1 anos.¹⁴ Nestes, a probabilidade de uma intercorrência que leve a internamento hospitalar causar morte é significativamente maior que nos restantes doentes.¹⁶ Em vários estudos podem ser observadas taxas de mortalidade hospitalares significativamente maiores neste tipo de doentes.¹⁵

Parece então, que o objectivo primário do tratamento de doentes com demência avançada passará por medidas de conforto. No entanto, observa-se que, na realidade, os tratamentos não reflectem essa intenção.¹⁷

A larga maioria dos problemas com o tratamento neste tipo de doentes está relacionada com a utilização de alimentação por sonda^{18,19,20,21}, antibioterapia^{22,23} e analgésicos²⁴⁻²⁷, sendo advogado que se deverá dar primazia a um tratamento mais paliativo e menos agressivo.

O objectivo deste estudo foi avaliar, através de uma análise retrospectiva de processos clínicos electrónicos, a realidade do Centro Hospitalar do Porto em relação a esta problemática, caracterizando estes doentes quer quanto ao seu quadro clínico e intercorrências, quer quanto à sua investigação clínica e terapêuticas instituídas.

Estes resultados foram posteriormente confrontados com os de estudos de referência, comparando com doentes da mesma faixa etária com e sem o diagnóstico de demência. Assim, procura-se perceber até que ponto haverá limitações terapêuticas em indivíduos com demência em estágio terminal.

2.Métodos

Foi efectuado um estudo retrospectivo dos doentes internados nas unidades do serviço de Medicina do Centro Hospitalar do Porto (Porto, Portugal) no ano de 2010. Os primeiros critérios de inclusão utilizados foram idade igual ou superior a 65 anos, diagnóstico de demência - pelos códigos 290.40, 294.10, 294.11 e 294.8 da codificação ICD-9 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) e internamento nas unidades A, B, C e D do Serviço de Medicina Interna. Dos 3935 doentes internados nestes serviços, 298 episódios corresponderam a estes critérios, sendo que cinco foram inicialmente excluídos, por erro de codificação. Dessa amostra, foram apenas seleccionados aqueles que tivessem uma classificação FAST²⁸ (*Functional Assessment Staging*) superior a 6c, tendo sido seleccionados 180 episódios correspondentes a 156 doentes.

A classificação FAST²⁸ funciona como teste para avaliação do maior grau de incapacidade cumulativa no indivíduo. Essa classificação divide-se em 7 estádios, sendo o estádio 6 dividido em cinco subcategorias e o estádio 7 em seis. Os critérios de inclusão para estes estádios em avaliação são: 6c, incapacidade de utilizar a casa de banho; 6d, incontinência urinária; 6e, incontinência fecal; 7a, discurso limitado a cerca de seis palavras; 7b, discurso limitado a uma palavra; 7c, perda da capacidade de deambulação; 7d, incapacidade de se sentar sem assistência; 7e, incapacidade de sorrir; 7f, incapacidade de segurar a cabeça de forma independente.

Toda a informação foi obtida por análise tutelada de processos clínicos em formato electrónico, através do sistema de informação SAM (Serviço de Apoio ao Médico). Os dados foram codificados e anonimizados, sendo a confidencialidade dos

mesmos garantida. A aquisição dos dados foi autorizada pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar do Porto. Os dados foram colhidos entre Fevereiro e Junho de 2012.

Os dados colhidos foram referentes a:

1. Dados pessoais (idade e sexo);
2. Diagnóstico de demência;
3. Dados de internamento (motivo de internamento, serviço, comorbilidades/doenças adquiridas no internamento, tempo de internamento, escala de Karnofsky, readmissão, decisões de DNR (*do not resuscitate*), referenciação de alta, mortalidade e monitorização dos sinais vitais);
4. Exames auxiliares de diagnóstico (exames laboratoriais, radio-imagiológicos, endoscópicos e broncoscopia);
5. Terapêutica (antibióticos, antipiréticos, analgésicos, sedativos, ansiolíticos ou hipnóticos e aminas vasopressoras);
6. Oxigenoterapia, ventilação por BIPAP (*Bi-level Positive Airway Pressure*) ou CPAP (*Continuous Positive Airway Pressure*);
7. Transusão de derivados de sangue;
8. Dispositivos para alimentação: sonda nasogástrica, sonda nasoentérica, gastrostomia endoscópica percutânea;
9. Nutrição artificial (entérica e parentérica);
10. Cateter urinário;
11. Fisioterapia;
12. Procedimentos/técnicas invasivas - colocação de CVC (cateter venoso central) , dreno torácico, cateter de pressão intracraniana e pacemaker;
13. Suporte renal (hemodiálise ou diálise peritoneal)
14. Reanimação cardiorrespiratória

A análise estatística foi feita pelo *software* IBM SPSS 17.0 para *Windows*, tendo sido feita uma análise descritiva da variável “idade” quanto à medida de localização média e à medida de dispersão desvio de padrão e da variável “tempo de internamento” quanto à mediana, mínimo e máximo. Em relação às restantes variáveis foi analisada a sua frequência. Cada variável foi analisada para intervalos

de confiança de 95%. Para comparação de variáveis categóricas foi utilizado o teste do Qui-quadrado de Pearson. O teste utilizado para comparação de medianas foi o teste de Mann-Whitney. As diferenças foram consideradas significativas para valores de p menores que 0.05.

3.Resultados

Dos primeiros 292 episódios divididos nos estádios da classificação FAST, 5 (1.7%, IC95:0.7-4.9%) foram classificados com estágio 3, 27 (9.2%, IC95:6.4-13.1%) com estágio 4, 36 (12.3%, IC95:9.0-16.6%) com estágio 5, 43 (14.7%, IC95:11.1-19.2%) com estágio 6a ou 6b e 180 (61.6%, IC95:56.0-67.0%) foram classificados com estágio 6c, 6d, 6e ou estágio 7. Num dos episódios foi impossível determinar o estágio FAST.

Quanto aos dados demográficos, observou-se que a larga maioria da amostra era do sexo feminino (62.2%), com idade média de 83 anos, variando entre os 67 e os 100 anos (Tabela I).

Quanto ao internamento, a mediana do tempo de internamento foi de 10 dias, tendo sido o internamento mais curto de apenas um dia e o mais longo de 140 dias. A partir do teste Mann-Whitney, quis-se perceber se haveria uma diferença significativa de tempo de internamento entre doentes com estágio 6c a 6e e estágio 7. Observou-se que os primeiros teriam uma mediana de tempo de internamento de 12 dias (mínimo de 2 e máximo de 55 dias) e os segundos de 10 dias (mínimo de um dia e máximo de 140 dias). Esta diferença não se mostrou significativa ($p=0.125$), não se podendo estabelecer nenhuma correlação.

TABELA I. Características gerais dos doentes (n=180)

	No.	%	IC 95%
Sexo			
Masculino	68	37.8	31.0-45.0
Feminino	112	62.2	55.0-69.0
Idade (média \pm DP)	82.97 \pm 6.3		82.0-83.9
Tempo de internamento em dias [mediana (min-máx)]	10 (1-140)		
Estádio FAST			
6 c-e	90	50.0	42.8-57.2
7	90	50.0	42.8-57.2
Diagnóstico de demência			
Demência vascular	83	46.1	39.0-53.4
Doença de Alzheimer	50	27.8	21.8-34.7
Doença de Alzheimer + demência vascular	2	1.1	0.3-4.0
Degeneração fronto-temporal	1	0.6	0.1-3.1
Desconhecido	44	24.4	18.7-45.4
Escala de Karnofsky			
30%	18	10.0	6.4-15.2
40%	120	66.7	60.0-73.1
50%	40	22.2	16.8-28.8
Desconhecido	2	1.1	0.3-4.0
Readmissão	50	27.8	21.8-34.7
DNR	123	68.3	61.2-74.7
Alta			
Domicílio	101	56.1	48.8-63.2
Morte	47	26.1	20.2-33.0
Rede Nacional de Cuidados Continuados/Lar	32	17.8	12.9-24.0

Legenda: DP- Desvio de Padrão, min- mínimo, máx- máximo, FAST- *Functional Assessment Staging*, DNR- *do not resuscitate*

A distribuição dos doentes pelas unidades do serviço de Medicina foi desigual tendo sido registados 73 episódios (40.6%) na Medicina A, 36 episódios (20.0%) na Medicina B, 18 episódios (10.0%) na Medicina C e 53 episódios (29.4%) na Medicina D. Desses, foram readmissões hospitalares 50 (27.8%), tendo sido definido como readmissão hospitalar todos os reinternamentos hospitalares no intervalo de 30 dias.

O principal diagnóstico de demência foi de etiologia vascular, como pode ser analisado na Tabela I, notando-se também uma grande porção de doentes (24.4%), em que o diagnóstico é desconhecido.

Quanto ao desempenho dos doentes estes apresentavam, na sua maioria uma classificação pela escala de Karnofsky de 40%. Foram registados cerca de dois terços de

decisões de DNR. Foram vigiados os sinais vitais, durante o internamento, em 157 episódios (87.2%).

Em relação à alta dos doentes, verifica-se que cerca de metade teria tido alta para o domicílio, observando-se uma mortalidade, de cerca de um quarto. Três doentes foram transferidos para serviços de cuidados intensivos tendo dois desses, acabado por morrer. Estes doentes foram sujeitos a um tratamento mais invasivo, tendo sido todos sujeitos a oxigenoterapia, tomografia axial computadorizada (TAC) e exames microbiológicos, dois a cateterismo urinário e sonda nasogástrica e um a BIPAP (*Bi-level Positive Airway Pressure*). Como antibióticos utilizaram, respectivamente, meropenem isoladamente ou associado a azitromicina ou gentamicina.

Os principais motivos de internamento foram infecções, quer respiratória quer do tracto urinário (Tabela II)

TABELA II. Motivo de internamento, comorbilidades e doenças adquiridas no internamento (n=180)

	No.	%	IC 95%
Motivo de internamento			
Infecção	167	92.8	88.0-95.7
Respiratória	107	59.4	52.2-66.4
Urinária	50	27.8	21.8-34.7
Gastroentérica	5	2.8	1.2-6.3
Úlcera de pressão	3	1.7	0.6-4.8
Não especificada	2	1.1	0.3-4.0
TEP	3	1.7	0.6-4.8
IC descompensada	3	1.7	0.6-4.8
Outro	7	3.9	1.9-7.8
Comorbilidades/doenças adquiridas no internamento			
HTA	130	72.2	65.3-78.2
Insuficiência cardíaca	103	57.2	49.9-64.2
Insuficiência renal	78	43.3	36.3-50.6
Anemia	59	32.8	26.3-39.9
Diabetes <i>mellitus</i> tipo 2	56	31.1	24.8-38.2
ITU	53	29.4	23.3-36.5
FA	49	27.2	21.2-34.2
Úlcera de pressão infectada	32	17.8	12.9-24.0
Dislipidemia	30	16.7	11.9-22.8
Infecção respiratória	25	13.9	9.6-19.7

Legenda: TEP- tromboembolismo pulmonar, IC- insuficiência cardíaca, HTA- hipertensão arterial, ITU- infecção do tracto urinário FA- fibrilhação auricular.

Outros motivos de internamento que não constam na Tabela II foram cetoacidose diabética, acidente vascular cerebral (AVC), febre sem foco em 2 casos e encefalopatia hepática num caso. Quanto a doenças concomitantes as principais patologias registadas foram de natureza infecciosa, seguidas pela hipertensão arterial (HTA) e insuficiência cardíaca e renal. Além das principais patologias também foram registados 17 casos (9.4%) de osteoartrose, 16 casos (8.9%) de epilepsia, 15 casos (8.3%) de valvulopatias, 14 casos (7.8%) de doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), 13 casos (7.2%) de patologia neoplásica, 11 casos (6.1%) de doença de Parkinson e trombose venosa profunda (TVP), 9 casos (5.0%) de perda de acuidade visual grave, 7 casos (3.9%) de gastroenterite, 6 casos (3.3%) de fractura de fémur, 5 casos (2.8%) de osteoporose, pneumoconioses e tromboembolismo pulmonar (TEP), 4 casos (2.2%) de síndrome depressiva, derrame pleural, hipertensão pulmonar (HTP), 3 casos (1.7%) de sífilis, litíase renal e hipertiroidismo, 2 casos (1.1%) de perda da acuidade auditiva grave, bexiga neurogénica e encefalopatia hepática e um caso (0.6%) de bronquiectasias, tiroidite de Hashimoto, úlcera duodenal, doença bipolar e disritmia por fenómeno de *Wolff-Parkinson-White*. A hiperplasia benigna da próstata requereu uma análise diferente, sendo que a amostra a utilizar teve que ser referente apenas à população de sexo masculino, tendo sido registados 19 casos, representando 27.9% dessa população. Em média cada doente apresentou cerca de cinco comorbilidades.

Relativamente aos exames auxiliares de diagnóstico, nomeadamente, quanto aos exames imagiológicos, pode observar-se, na Tabela III, que é feito um estudo por raio-X à maioria dos doentes. Da análise efectuada observou-se que foi feito um estudo por raio-X em 167 casos (92.8%), por ecografia em 85 casos (47.2%), TAC em 53 casos (29.4%), endoscopia digestiva alta e broncoscopia em 2 casos (1.1%) e colonoscopia num caso (0.6%).

TABELA III. Exames auxiliares de diagnóstico (n=180)

	No.	%	IC 95%
Testes laboratoriais			
Hemograma+BQ+Urina+Outro	131	72.8	65.8-78.8
Hemograma+BQ+Outro	35	19.4	14.3-25.8
Hemograma+ BQ +Urina	6	3.3	1.5-7.1
Hemograma +BQ	4	2.2	0.9-5.6
Hemograma+BQ+Urina+Fezes+Outro	4	2.2	0.9-5.6
Exames microbiológicos	168	93.3	88.7-96.2
Exames radio-imagiológicos			
Raio-X	68	37.8	31.0-45.0
Eco+Raio-X	50	27.8	21.8-34.7
TAC+Raio-X	19	10.6	6.8-15.9
TAC+Eco+Raio-X	24	13.3	9.1-19.1
Nenhum	3	1.7	0.6-4.8

Legenda: BQ- Bioquímica, TAC- Tomografia Axial Computadorizada, Eco- Ecografia

Relativamente à terapêutica farmacológica, como se observa na Tabela IV, a larga maioria dos doentes fez antibioterapia, sendo que oito destes descontinuaram esta terapêutica antes de falecerem.

TABELA IV. Terapêutica farmacológica (n=180)

	No.	%	IC 95%
Antibióticos	172	95.6	91.5-97.7
Largo espectro	112	65.1	57.7-71.8
Princípio activo			
Amoxicilina + ácido clavulânico	77	44.8	37.5-52.2
Piperacilina + tazobactam	69	40.1	33.1-47.6
Meropenem	32	18.6	13.5-25.1
Ciprofloxacina	30	17.4	12.5-23.8
Levofloxacina	26	15.1	10.5-21.2
Vancomicina	18	10.5	6.7-15.9
Azitromicina	17	9.9	6.3-15.3
Cefalosporina 3ª Geração	11	6.4	3.6-11.1
Sulfametoxazole + trimetopim	10	5.8	3.2-10.4
Analgésicos	99	55.0	48.0-62.1
Não-opioides	53	53.5	43.8-63.0
Opioides	44	44.4	35.0-54.3
Desconhecido	2	2.0	0.6-7.1
Sedativos/ansiolíticos/hipnóticos	72	40.0	33.1-47.3
Antipiréticos	89	49.4	42.2-56.7

Além dos antibióticos apresentados na Tabela IV, também foi utilizado em oito casos amicacina, em sete linezolid, em três clindamicina ou gentamicina e num caso ampicilina e doxiciclina. A via de administração foi sobretudo a endovenosa (n=97, 56.4%) seguida de via oral e endovenosa (n=59, 34.3%), oral (n=7, 4.1%) e oral,

endovenosa e intramuscular (n=3, 1.7%), sendo desconhecida a via de administração em 6 episódios (3.5%). Quanto à via de administração de antipiréticos esta foi, na larga maioria oral (n=66, 74.1%) mas também endovenosa (n=14, 15.7%) ou oral e endovenosa (n=6, 6.7%). Não foi possível definir a via de administração de antipiréticos em 3 casos (3.4%). Os analgésicos foram administrados, sobretudo por via oral (n=51, 51.5%) e endovenosa (n=31, 31.3%), mas também por via oral e endovenosa (n=7, 7.1%), via endovenosa e subcutânea (n=4, 4.0%), via subcutânea (n=3, 3.0%), e oral, endovenosa e intramuscular (n=1, 1.0%). Desconhece-se qual seria a via utilizada em dois casos (2.0%). Relativamente aos sedativos, ansiolíticos ou hipnóticos 76.4% (n=55) foram administrados por via oral, 9.7% (n=7) por via endovenosa e 5.6% (n=4) por via oral e endovenosa ou por via intramuscular. Quatro doentes utilizaram aminas vasopressoras (2.2%).

Foi registada a realização de fisioterapia, sendo cinesioterapia respiratória em 12 casos (6.7%). Os restantes procedimentos invasivos e não-invasivos que foram levados a cabo nesta amostra de doentes podem ser analisados na Tabela V.

TABELA V. Procedimentos terapêuticos (n=180)

	No.	%	IC 95%
Procedimentos não-invasivos			
Oxigenoterapia	150	83.3	69.6-88.8
Nutrição artificial (entérica/parentérica)	66	36.7	24.3-47.2
Transfusão de GR	32	17.8	7.7-25.0
BIPAP	6	3.3	2.5-15.2
Cateterismo urinário	102	56.7	49.4-63.7
Sonda nasogástrica	79	43.9	36.8-51.2
Sonda nasoentérica	1	0.6	0.1-3.1
PEG	2	1.1	0.3-4.0
Procedimentos invasivos			
Colocação de dreno torácico	2	1.1	0.3-4.0
CVC	1	0.6	0.1-3.1
Reanimação Cardiorrespiratória	1	0.6	0.1-3.1

Legenda: GR- Glóbulos Rubros, BIPAP- *Bi-level Positive Airway Pressure*, PEG- *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*, CVC- Cateterismo Venoso Central

Foram realizados testes estatísticos para procurar correlações entre o estágio de demência e características dos doentes, exames auxiliares de diagnóstico, terapêuticas farmacológicas e procedimentos invasivos e não-invasivos. Esses resultados são apresentados na Tabela VI.

TABELA VI. Associações com o estágio de demência (n=180)

	Estádio 6c-e	Estádio 7	valor p
	No.(%)	No.(%)	
	(n=90)	(n=90)	
Características dos doentes			
Mortalidade	17(18.9)	30(33.3)	0.027
DNR	51(56.7)	72(80.0)	0.001
Monitorização de sinais vitais	79(87.8)	78(86.7)	0.823
Exames auxiliares de diagnóstico			
Raio-X	80(88.9)	87(96.7)	0.044
TAC	40(44.4)	13(14.4)	<0.001
Exames microbiológicos	85(94.4)	83(92.2)	0.550
Terapêutica Farmacológica			
Antibióticos	87(96.7)	85(94.4)	0.469
Largo espectro	62(68.9)	50(55.6)	0.116
Piperacilina + tazobactam	34(37.8)	35(38.9)	0.779
Meropenem	16(17.8)	16(17.8)	0.942
Vancomicina	9(10.0)	9(10.0)	0.958
Analgésicos	50(55.6)	49(54.4)	0.881
Opióides	20(22.2)	24(26.7)	0.662
Sedativos/ansiolíticos/hipnóticos	48(53.3)	24(26.7)	<0.001
Antipiréticos	48(53.3)	41(45.6)	0.331
Procedimentos não-invasivos			
Nutrição artificial (entérica/parentérica)	26(28.9)	40(44.4)	0.030
Transusão de GR	16(17.8)	16(17.8)	1.000
BIPAP	4(4.4)	2(2.2)	0.406
Oxigenoterapia	74(82.2)	76(84.4)	0.689
Sonda nasogástrica	28(31.1)	51(56.7)	0.001
Cateterismo urinário	47(52.2)	55(61.1)	0.262

Legenda: DNR- *Do not resuscitate*, TAC- Tomografia Axial Computadorizada, BIPAP- *Bi-level Positive Airway Pressure*

4.Discussão

O objectivo deste estudo era obter uma caracterização demográfica, clínica e terapêutica de doentes com demência avançada, durante um internamento hospitalar agudo, de forma a, depois, poder comparar esses resultados com estudos de referência.

A nível dos dados demográficos (idade, sexo) e do tempo de internamento os dados obtidos foram muito similares aos estudos de referência publicados^{12,23-25,29-33}, notando-se sempre uma franca maioria do sexo feminino, a idade média rondando os 85 anos e um tempo de internamento de cerca de 10 a 12 dias. Como já foi apresentado anteriormente, o tempo de internamento não variou significativamente com os estádios de demência ($p=0.125$).

A etiologia da maior parte das demências foi vascular (47.2%) seguido de doença de Alzheimer (28.9%), valores de acordo com o estudo de Sampson e colaboradores¹², que nos apresenta, no entanto, valores menos discrepantes (etiologia vascular em 29% e doença de Alzheimer em 26%). Nos restantes estudos^{23,29}, a maior parte dos doentes, em que o diagnóstico era conhecido, sofriam de doença de Alzheimer. Os valores obtidos não foram os expectáveis, pois é conhecido que, em Portugal, cerca de 58%⁴ dos doentes com demência têm doença de Alzheimer. Esta larga maioria da etiologia vascular pode ter como justificação um subdiagnóstico de doença de Alzheimer, nesta população, associado a uma grande percentagem de indivíduos com diagnóstico de etiologia desconhecida (24.4%).

A nível do motivo de internamento e doenças concomitantes, os resultados não divergiram muito dos estudos de referência^{29,30,31,32}, sendo possível observar, no entanto, que neste estudo os doentes apresentam mais comorbilidades, e em proporções maiores, notando-se sobretudo um número de patologias infecciosas e de patologia disrítica superior aos estudos de referência.

Os doentes deste estudo, apresentavam, todos, uma classificação pela escala de Karnofsky inferior a 50%, o que é um factor associado a curta sobrevivência³⁴, apoiando o grau de deterioração funcional esperado neste tipo de doentes. Outro ponto a

discutir é a alta taxa de readmissão hospitalar aos 30 dias (cerca de 30%), resultado que coaduna com a recorrência de patologias, sobretudo infecciosas, típica do final de vida do doente com demência avançada. Discutível será a necessidade de internamento hospitalar para o tratamento destas infecções, tendo já sido provado, em vários estudos,^{35,36} que a maioria destas intercorrências pode ser tratada com sucesso semelhante, e num ambiente menos traumático e agressivo, no domicílio ou em lares. Em relação à alta, esta é feita maioritariamente para o domicílio, sendo que, apenas uma pequena percentagem (1,7%) é transferida para serviços de cuidados intensivos, o que está de acordo com os estudos desta área, que defendem a utilização menor possível de cuidados intensivos neste tipo de doentes, pois está demonstrado que esta aumenta grandemente a frequência de intercorrências infecciosas nosocomiais, sobretudo respiratórias, sendo que pode promover apenas o prolongamento de uma vida de desconforto³⁷. A taxa de mortalidade foi, também, como seria previsível, alta, com cerca de um quarto dos internamentos a resultarem em morte, valor semelhante ao obtido no estudo de Ahronheim e colaboradores³⁰, em que a mortalidade foi de 24.2%. Como seria de esperar, estádios mais avançados de demência foram associados a uma mortalidade significativamente maior ($p=0.027$).

Em relação à decisão de DNR, esta está registada no sistema electrónico em apenas 68.3% dos doentes, um valor menor do que os que se obtiveram em estudos semelhantes (75%²³, 94%¹² ou 93%³⁸). Dos doentes sem registo electrónico de DNR que sofreram paragem cardiorrespiratória, apenas um foi sujeito a reanimação cardiorrespiratória. Pensa-se que os restantes seis doentes, não sujeitos a reanimação cardiorrespiratória, seriam na verdade doentes com decisão DNR assinada, mas cujo registo não foi feito no processo clínico electrónico e estaria apenas em impresso de papel próprio. Em estudos semelhantes, como o de Ahronheim e colaboradores²³, 24%

dos doentes foram sujeitos a reanimação cardio-respiratória, correspondendo a cerca de 79% dos doentes sem registo de DNR. Conseguiu-se também apurar, neste estudo, uma relação entre o estágio de demência e a realização da decisão de DNR ($p=0.001$), registando-se para estádios mais avançados de demência o preenchimento de mais decisões de DNR. Não se conseguiu obter nenhuma relação estatística significativa entre a decisão de DNR e a monitorização de sinais vitais. Apesar disso, 109 dos 123 doentes com decisão de DNR têm os seus sinais vitais monitorizados. Tentou-se obter alguma correlação estatística entre os vários métodos de investigação e tratamento e a decisão de DNR, tendo-se obtido uma correlação positiva entre esta e uma maior colocação de cateteres urinários ($p=0.042$) e sondas nasogástricas ($p < 0.001$) (Tabela VII).

TABELA VII. Associação entre o investimento diagnóstico e terapêutico e a decisão de DNR (n=180)

	Com DNR No.(%) (n=123)	Sem DNR No.(%) (n=57)	valor p
Exames auxiliares de diagnóstico			
Raio-X	115(93.5)	52(91.2)	0.585
TAC	35(28.5)	18(31.6)	0.669
Exames microbiológicos	115(93.5)	53(93.0)	0.898
Terapêutica Farmacológica			
Antibióticos	117(95.1)	55(96.5)	0.678
Largo espectro	79(64.2)	33(57.9)	0.246
Analgésicos	69(56.1)	30(52.6)	0.664
Opióides	37(30.1)	16(28.1)	0.091
Sedativos/ansiolíticos/hipnóticos	44(35.8)	28(49.1)	0.089
Antipiréticos	59(48.0)	30(52.6)	0.594
Procedimentos não-invasivos			
Nutrição artificial (entérica/parentérica)	55(44.7)	11(19.3)	0.001
Transusão de GR	22(17.9)	10(17.5)	0.955
BIPAP	3(2.4)	3(5.3)	0.326
Oxigenoterapia	107(87.0)	43(75.4)	0.053
Sonda nasogástrica	69(56.1)	10(17.5)	<0.001
Cateterismo urinário	77(62.6)	25(43.9)	0.042

Legenda: DNR- *Do not resuscitate*, TAC- Tomografia Axial Computadorizada, GR- Glóbulos Rubros, BIPAP- *Bi-level Positive Airway Pressure*

Analisando os resultados obtidos quanto aos exames auxiliares diagnóstico, podemos ficar com a percepção que estes são usados em grande número e que isto pode não coadunar com a lógica de cuidados paliativos dos doentes com demência avançada. No entanto, pode-se observar, que, em relação aos exames radio-imagiológicos, os principais testes levados a cabo são os mais simples e não-invasivos como a ecografia e as imagens por raio-X simples. Aqui observou-se que havia uma relação entre a utilização de métodos radio-imagiológicos mais invasivos e que requerem mais investimento em doentes com estádios mais baixos de demência. Assim, observa-se que a TAC é significativamente mais utilizada em estádios de demência mais baixos ($p < 0.001$) e o raio-X simples em estádios de demência mais altos ($p = 0.044$). Não pode ser ignorado que, em relação aos exames auxiliares de diagnóstico mais invasivos, a falta de cooperação dos doentes, pelo seu défice cognitivo, pode ser um factor limitador da utilização destes. Num estudo de Ahronheim e colaboradores²³, observou-se que, comparando dois grupos de doentes terminais, um com diagnóstico de cancro e outro com diagnóstico de demência avançada, o grupo com cancro era sujeito a significativamente mais exames diagnósticos invasivos. Os exames microbiológicos são amplamente utilizados (93.3%), não se estabelecendo relação com o estágio de demência ($p = 0.55$).

A utilização de antibióticos é, possivelmente, a questão mais controversa da problemática dos cuidados do doente com demência avançada. Não existem muitos estudos nesta área, pois existe uma série de limitações metodológicas e éticas para a formulação destes, sendo que os resultados obtidos, nestes, são, por vezes contraditórios. Neste estudo, observou-se que foram dados antibióticos a 95.6% dos doentes, revelando uma frequência de utilização muito alta, mas sobreponível a alguns estudos de referência (94%²³, 91%³⁹, 74.7%³⁰, 71.6%³¹ e 55%²⁴). Não pode ser

ignorado, no entanto, que 4.6% dos doentes descontinuou esta terapêutica nos últimos dias de vida. Não se conseguiu estabelecer uma relação entre o estágio de demência e a prescrição de antibióticos ($p=0.469$). É importante registar a utilização de alguns antibióticos de largo-espectro, que não seriam expectáveis que fossem utilizados em tão larga escala neste tipo de doentes, nomeadamente a utilização da associação piperacilina com tazobactam ($n=69$), meropenem ($n=32$) e a vancomicina ($n=18$). Em relação a estes fármacos não se verificou uma diferença estatisticamente significativa na sua utilização conforme os estádios de demência. O primeiro estudo de referência sobre antibioterapia em doentes com demência avançada, levado a cabo por Fabiszewski e colaboradores²², observou que não haveria diferença na sobrevivência nos doentes com demência avançada que fizeram antibioterapia em comparação com os que se abstiveram desta, sendo sujeitos a tratamento paliativo. Este levanta ainda uma série de limitações à utilização de antibióticos neste tipo de doentes, nomeadamente: a recorrência das infecções provocada pela limitação respiratória e de mobilidade e incontinência; incapacidade de cooperação do doente, quer na comunicação dos sintomas quer na execução de exames complementares de diagnóstico e adesão ao tratamento, além do sofrimento físico e emocional que estes possam trazer; o facto de muitos doentes ultrapassarem a intercorrência infecciosa independentemente da utilização de antibióticos; os efeitos adversos provocados pela administração de antibióticos, nomeadamente insuficiência renal, ototoxicidade, reacções alérgicas, *rash*, diarreia e discrasias sanguíneas. Assim, segundo este estudo, não parece ético sujeitar o doente a este sofrimento sem que haja um benefício claro da terapêutica. Já van der Steen e colaboradores²⁹, defendem que haverá diferença na sobrevivência dos doentes sujeitos a antibioterapia, mostrando que os doentes sujeitos a esta terapêutica tiveram uma taxa de mortalidade aos 3 meses menor (27% vs. 90%). No entanto, Sampson e colaboradores³⁹

referem, no seu estudo de revisão, que este estudo poderá ter tido um viés, tendo sido seleccionados para o grupo sem antibioterapia apenas os doentes mais gravemente debilitados. Michel e colaboradores⁷, levantam, no seu artigo de revisão, outra questão importante, que se prende com a percepção da antibioterapia como tratamento agressivo, e não como paliativo. Este defende que muitas vezes, e especialmente nas infecções respiratórias, a própria infecção pode ser factor de enorme desconforto, sendo a administração de antibioterapia útil, independentemente do grau de demência, funcionando este como paliativo, desde que a escolha do antibiótico seja correcta, adequada e atempada. Por fim, um estudo de 2011 de Reisfeld e colaboradores⁴⁰, defende que a raiz da discussão estará, não na prescrição ou não da antibioterapia, mas na correcta prescrição dos mesmos, e sobretudo pela minimização da utilização dos antibióticos de forma empírica, sendo estes na maioria de largo-espectro. No nosso estudo, a antibioterapia foi em 65.1% de largo-espectro, não sendo estabelecida uma relação com o estágio de demência ($p=0.116$). Reisfeld observou que, mesmo em casos com sépsis por Gram-negativos comprovada, a antibioterapia empírica não teria efeito nos doentes com doença mais avançada. Segundo este, de forma a se poder administrar uma antibioterapia empírica capaz de tratar este tipo de doentes, teríamos de utilizar antibióticos de largo-espectro em abundância. A utilização deste tipo de antibióticos em todos os episódios febris de doentes com demência avançada traria substanciais custos. Esses custos não seriam apenas monetários mas sobretudo individuais e ecológicos, visíveis, por exemplo, pelo aumento do risco de colite por *Clostridium difficile* ou colonização e disseminação por estirpes multirresistentes. Observou-se, também, neste estudo, que a administração de antibióticos para o tratamento de infecções em que o agente posteriormente isolado é resistente, o que pode acontecer na antibioterapia empírica, teria um pior resultado do que se nenhum antibiótico tivesse sido

administrado, por aumentar o perfil de resistências. Assim, Reisfeld sugere que, após o internamento hospitalar por doença febril, não seja administrada nenhuma antibioterapia ou antibioterapia de curto-espectro, enquanto não forem conhecidos os resultados dos exames culturais. No entanto, estas medidas são muitas vezes difíceis de tomar, emocional e psicologicamente, pois, muitas vezes, os familiares podem sentir-se directamente responsáveis pela morte do doente⁵. É necessário, então, um grande empenho dos profissionais de saúde para transmitirem aos familiares a informação necessária para estes perceberem como aumentar a qualidade do final de vida do seu familiar.

Quanto à utilização de sedativos, ansiolíticos ou hipnóticos estes foram utilizados neste estudo em 40% dos doentes. No entanto, a comparação com outros estudos é complicada pois os valores são muito variados (14%¹², 37.1%³¹ e 71%²³). Neste estudo, observou-se que estes seriam significativamente mais utilizados em doentes com estádios mais baixos de demência ($p < 0.001$). Num estudo de Sampson e colaboradores, que comparou a utilização de sedativos em doentes com demência avançada e sem demência, verificou-se que era utilizado o dobro dos sedativos nos primeiros¹².

Uma outra problemática de grande importância prende-se pela utilização de analgésicos, pois, dada a difícil percepção da dor em doentes com demência avançada, esta tende a ser subdiagnosticada e subtratada. Neste estudo, observou-se uma utilização de analgesia em 55% dos doentes, sendo que, a 44.4% destes (logo 24.4% do total de doentes) seriam analgésicos do tipo opióide. Não foram registadas diferenças significativas na utilização de analgésicos com o estágio de demência ($p=0.881$), nem na utilização específica de opióides ($p=0.662$). Estes números apresentam-se ligeiramente mais elevados do que os estudos de referência, como o de Ahronheim e

colaboradores²³, em que 40% dos doentes utilizaram analgésicos, ou os estudos de Di Giulio e colaboradores³¹ e Evers e colaboradores²⁴, estudos que só avaliaram a utilização de opióides, em que se obtiveram resultados de, respectivamente 14% e 12%. Esta maior utilização de analgésicos, sobretudo opióides, obtida neste estudo, pode ser devido a esta amostra ter um diagnóstico de demência de etiologia maioritariamente vascular, e não de doença de Alzheimer, como seria de esperar. Estes resultados vêm ao encontro de outros estudos⁴¹ que afirmam que são administradas doses significativamente menores de analgésicos em doentes com Alzheimer do que nos com demência vascular. Uma das possíveis justificações para estes resultados passa por uma tendência para, na demência avançada, os doentes de Alzheimer apresentarem maiores limitações comunicacionais que os doentes com demência vascular.⁴² Outra das razões para estes resultados pode ser a grande percentagem de intercorrências infecciosas, que apresentam um componente doloroso significativo. Por fim, não pode ser excluído que a razão para esta casuística seja uma maior formação e capacidade dos profissionais de saúde para percepcionarem os sinais dolorosos destes doentes, sinais estes difíceis de detectar, além de uma maior sensibilização para a promoção de cuidados paliativos e menor “medo” de administração de opióides. Pelo que se pode observar nos estudos de referência, que comparam a quantidade de analgésicos prescritos a doentes com demência e cognitivamente intactos, demonstram um menor tratamento dos primeiros. Por exemplo, após cirurgia de fractura da anca os doentes sem demência tendem a receber o triplo dos analgésicos³⁰. Resultados semelhantes obtiveram Evers e colaboradores²⁴, ao estudar doentes em fim de vida admitidos para internamento hospitalar em que 12% dos indivíduos com demência receberiam opióides, contra 38% dos não dementes. Uma das principais dificuldades no tratamento da dor em doentes com demência avançada prende-se pela limitada capacidade comunicacional. Assim,

enquanto que em doentes com capacidade de comunicar vamos utilizar escalas em que o doente identifica a sua dor, o que nos dará uma indicação bastante aproximada da intensidade da dor, na avaliação de dor em doentes com fraca ou nenhuma capacidade de comunicar, teremos de utilizar escalas observacionais como a PACSLAC (*Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate*), a escala de Abbey e a Doloplus-2 (actualmente só a escala Doloplus-2 está validada para Portugal)⁴³. Essas escalas avaliam tanto sinais fisiológicos, como a frequência cardíaca ou pressão arterial, como sinais físicos como as expressões faciais⁴⁴. No entanto, estas escalas apresentam limitações, quando utilizadas em doentes com demência. Em relação aos sinais físicos, estes podem ser confundidos com alguma bizarria da movimentação, expressões e sons emitidos, típicas de doentes demenciados⁴³. Outra limitação, esta referente a sinais fisiológicos, foi estudada por Rainero e colaboradores⁴⁵. Neste estudo observa-se que só a partir de intensidades de dor muito altas é que a elevação da pressão arterial é semelhante em doentes idosos com ou sem Alzheimer, mas que baixas intensidades de dor provocavam menores elevações de pressão arterial em doentes com Alzheimer. Então o limiar de activação autonómica pela dor será maior nos doentes com Alzheimer. Também foi descoberto, recentemente, que a correlação entre a intensidade da dor e o aumento da frequência cardíaca poderá ser fraca⁴³. Mais, a própria percepção da dor do doente de Alzheimer poderá ser diferente. Os estudos de Benedetti e colaboradores⁴⁶ observaram que embora os limiares de dor, de um cariz mais sensitivo, sejam os mesmos entre idosos com e sem Alzheimer, o limiar de tolerância à dor, de um cariz mais afectivo, será maior nos doentes com Alzheimer. Infelizmente, não existem estudos publicados sobre a percepção da dor em outras etiologias de demência.

A alimentação por sonda, sobretudo por sonda nasogástrica e gastrostomia endoscópica percutânea (PEG), é outro dos temas muito discutidos. Muitas ideias foram

construídas, ao longo de anos, que são necessárias modificar, à luz do novo conhecimento científico, que dão menor peso à utilização de alimentação por sonda neste tipo de doentes. Primeiro, está provado que a utilização de alimentação por sonda não está associada a um aumento significativo da sobrevivência⁴⁷. Os problemas de deglutição são factores independentes de mau prognóstico, e o aparecimento destes são indicativos, principalmente na doença de Alzheimer, de fim de vida¹⁹. Conforme os estudos de Nair e colaboradores⁴⁸, apenas 50% dos doentes com dificuldade em deglutir alimentados por sonda sobreviviam por mais de 6 meses, não havendo um aumento considerável da qualidade de vida. Segundo, não há evidência que a alimentação por sonda atenua a perda ponderal, típica da doença terminal⁴⁹. Terceiro, há evidência que a utilização de PEG não previne a pneumonia de aspiração, o que parece estar relacionado com a aspiração de saliva e refluxo de conteúdo gástrico¹⁹. Segundo Alvarez-Fernández e colaboradores⁵⁰, a utilização de sonda nasogástrica estaria, inclusivamente, associada a uma maior incidência de pneumonia, apresentando a utilização desta como um factor independente para diminuição da sobrevivência. Quarto, a necessidade de imobilizar o doente, para que este, no estado desorientado que se encontra não tente retirar a sonda. Quinto, a utilização de sonda vai impedir que o doente tenha o prazer de saborear os alimentos, um dos poucos prazeres que a sua vida limitada lhe pode fornecer. Além disso, perde-se o contacto e a relação com o prestador de cuidados, que, ao alimentar o doente oralmente, interage com este, o que com certeza é benéfico para o doente. Assim, e como é sugerido no estudo de Post e colaboradores¹⁸, somente quando a alimentação oral é impossível e a fome é a única alternativa, é que se deve optar pela alimentação por sonda. No entanto, mesmo nestes casos, pode não ser benéfico a colocação de sonda. Sobretudo quando falamos de doentes com Alzheimer, como foi dito anteriormente, a dificuldade de deglutir está relacionada com o fim de vida. No

caso de um doente em fim de vida, a fome pode ser benéfica. O doente, num estado de demência avançada, deixa de perceber a fome, no entanto, o seu organismo liberta endorfinas, que vão apresentar um efeito analgésico isolado ou cumulativamente com a morfina exógena, tornando a morte mais confortável¹⁸. A limitação da hidratação também pode ser benéfica diminuindo o débito urinário, edemas e produção de secreções pulmonares¹⁸. É aconselhado, no entanto, a utilização de esponjas humidificadas para hidratação das mucosas⁵¹. Neste estágio, a utilização de hidratação artificial ou por fluidoterapia pode apenas aumentar as secreções pulmonares e edemas, prolongando um final de vida em sofrimento por várias semanas¹⁸. Neste estudo foi registada a utilização de gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) em 2 doentes (1.1%), tendo sido utilizada sonda nasogástrica (SNG) em 43.9% doentes e sonda nasoentérica em apenas um doente, portanto, uma utilização de qualquer alimentação por sonda de 45.6%. Houve uma diferença significativa na utilização de alimentação por sonda com o estágio de demência, sendo esta mais utilizada em estádios mais avançados ($p=0.001$). Esta tendência é expectável, pois, a perda de capacidade de deglutição é típica de estádios mais avançados de demência. Estes valores são aproximados à maioria dos estudos feitos na área, com utilizações de alimentação por sonda de 44.4%³⁰ e de apenas SNG de 40%¹², e 33%³³. Neste dois últimos estudos, os valores foram comparados com doentes sem demência, observando-se que este são significativamente menos alimentados por sonda, com, respectivamente, de 23%¹² e 28.1%³³. Os valores tornam-se mais díspares comparando com o estudo de Di Giulio e colaboradores³¹, que obteve valores de utilização de SNG de 18%. Uma das possíveis justificações para um número tão grande de sondas nasogástricas colocadas nos vários estudos exceptuando o de Di Giulio e colaboradores, pode estar relacionado com o facto de este último ter sido levado a cabo em doentes internados em lares e todos os outros em ambiente de

internamento hospitalar agudo. Este segundo ambiente tem tendência a ser caracterizado por tratamentos mais invasivos, e por um menor tempo disponível para cada doente, tornando a alimentação oral, mais demorada, muitas vezes inoportuna.

A oxigenoterapia foi utilizada em 83.3% dos doentes, em comparação com 66%²⁴ de um estudo similar. Esse estudo ainda comparou a utilização de oxigenoterapia em doentes com demência avançada e sem demência, não tendo obtido diferenças (66% vs. 67%). No nosso estudo, não houve diferenças significativas na utilização de oxigenoterapia com os diferentes estádios de demência ($p=0.689$). É preciso recordar que este tratamento não é inócuo e que quando utilizado sem hipoxia pode ser lesivo³¹.

Foram colocados cateteres urinários a cerca de 57% dos doentes, não havendo uma diferença significativa na colocação destes com o estágio de demência ($p=0.262$). Os valores obtidos não se distanciam muito dos outros estudos (48%³⁰, 77%¹² e 67%³³). Dois estudos compararam o cateterismo urinário em doentes com demência avançada com doentes cognitivamente intactos, tendo obtido resultados díspares (77% vs. 57%¹² e 67% vs. 69%³³). Não se encontrou na literatura, argumentos para que esta não seja utilizada neste tipo de doentes.

De uma forma geral, observou-se que foram utilizados poucos procedimentos invasivos, o que está de acordo com o ideal de tratamento, de cariz mais paliativo, para estes doentes.

A forma como o estudo foi desenhado (estudo do tipo retrospectivo) levou a algumas limitações. Neste tipo de estudo ficou-se totalmente dependente da qualidade da redação dos processos clínicos, assim, todos os procedimentos que tenham sido levados a cabo, se não registados, são compreendidos como se não tivessem acontecido. Também é conhecido que, entre os doentes internados em contexto hospitalar,

agudamente, há um subdiagnóstico de demência, podendo ter sido perdidos vários casos. Muitos dos procedimentos invasivos podem ter sido levados a cabo segundo uma justificação clínica, que, não estando registada, não foi considerada. Por fim, o facto de este estudo avaliar doentes em contexto de internamento hospitalar não permitiu avaliar se esse internamento poderia ter sido evitado, sendo este um parâmetro de grande importância na avaliação de um cuidado apropriado do doente com demência avançada.

5. Conclusões

Neste estudo, os resultados obtidos foram semelhantes aos dos estudos de referência, levando-nos a concluir que a investigação, monitorização e tratamento de doentes com demência avançada nas diferentes unidades do Serviço de Medicina Interna será semelhante ao padronizado.

Foi possível o estabelecimento de algumas relações entre o estágio de demência e um investimento terapêutico mais agressivo. Observou-se que havia um grande investimento na investigação destes doentes, no entanto, regista-se que há uma tendência para só utilizar os exames auxiliares diagnóstico mais invasivos e dispendiosos, como a TAC, em doentes em estádios mais precoces da demência avançada. Quanto à decisão de DNR, também se conseguiu concluir que para graus mais avançados de demência são registadas mais decisões de DNR. Apesar do que é apresentado pelos estudos mais recentes, continua-se a observar uma larga utilização de sonda nasogástrica, sendo a sua utilização mais frequente para estádios mais avançados de demência.

O conhecimento científico tem evoluído na área da investigação, monitorização e tratamento de doentes com demência avançada, aparecendo mais estudos que vêm reformulando a forma de tratar estes doentes. As principais áreas de incidência dos

últimos estudos têm abordado a correcta utilização de analgésicos, antibióticos e alimentação por sonda. São conhecidas limitações éticas e metodológicas que criam obstáculos à proliferação de estudos científicos, estudos esses que permitiriam resultados com maior poder científico e construção de novas normas ou linhas de orientação terapêutica dirigidas a estes doentes. Deste modo, os resultados obtidos, quer neste estudo, quer noutros estudos da área, ainda não reflectem o que se compreende como o estado da arte do conhecimento científico deste assunto.

Assim, e há luz dos mais recentes trabalhos científicos neste âmbito, parece ser necessário alterar um pouco a abordagem do doente com demência avançada, pensando nesta como uma demência terminal e investindo mais num tratamento paliativo, que assegure uma melhor qualidade de vida a estes doentes.

É importante referir uma limitação que surge neste estudo quanto à avaliação da decisão de DNR. Não parece existir nenhuma obrigatoriedade de registo no processo clínico electrónico deste, sendo perdidos muitos dados do processo clínico de papel para o electrónico. Assim, sugere-se a existência de um local específico, no processo clínico electrónico, para o registo destas.

A preservação da dignidade e qualidade de vida deve ser, sem dúvida o objectivo máximo do tratamento destes doentes. Citando o trabalho sobre cuidados paliativos em pessoas com demência avançada de Isabel Galriça Neto: “Ajudar a encerrar a vida com dignidade e respeitando o valor intrínseco de cada pessoa com demência é seguramente uma forma maior de exercer a medicina e os cuidados de saúde em geral, que deve, nos dias de hoje e no futuro, ser incentivada e desenvolvida”⁵²

A decisão clínica nunca poderá ser separada dos seus aspectos éticos em base. Esta decisão deve ser feita tendo em conta vários parâmetros⁵²: características e grau de

evolução da doença, gravidade da crise actual, frequência de complicações, opinião do doente (se possível), opinião do pessoal clínico e família responsável pelo doente e controlo sintomático e medidas de conforto. Este doente não deve ser vítima de abandono, sendo tomadas todas as medidas de conforto (beneficência) e nada que agrave ou prolongue um estágio de sofrimento na doença (não maleficência), mas não investindo num encarniçamento de um doente cujo carácter terminal da doença tem que ser compreendido.

Uma questão, muito em discussão actualmente, prende-se num maior investimento num diagnóstico mais precoce possível de demência, sendo, este, obtido numa altura em que o doente se encontre, ainda, cognitivamente capaz de decidir sobre a limitação terapêutica que quer à futura progressão da sua doença para estádios em que terá de delegar essas determinações. No entanto, este tipo de decisões, nomeadamente pela forma de directivas antecipadas de vontade ou testamento vital, ainda não são reconhecidos legalmente.

Referências Bibliográficas

- 1- Binstock, RH *et al.* Our Aging Societies: Ethical, Moral and Policy Challenges. *Journal of Alzheimer's Disease* 2007; 12: 3–9
- 2- Gillick MR *et al.* Doing the Right Thing: A Geriatrician's Perspective on Medical Care for the Person with Advanced Dementia. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2012; 40: 51-56
- 3- Instituto Nacional de Estatística – Statistics Portugal. Censos 2011: XV Recenseamento Geral da População e V Recenseamento Geral da Habitação 2011; 1: 10
- 4- Alzheimer Portugal, Plano Nacional de Intervenção Alzheimer: Trabalho Preparatório para a Conferência “Doença de Alzheimer: Que Políticas ” 2009, 3
- 5- Sachs AG *et al.* Barriers to Excellent End-of-life Care for Patients with Dementia. *J Gen Intern Med* 2004; 19: 1057-1063
- 6- Reisberg B *et al.* Memantine in Moderate-to-severe Alzheimer's Disease. *N Engl J Med* 2003; 348: 1333–41
- 7- Michel J-P *et al.* End-of-life Care of Persons with Dementia. *J Gerontol* 2002; 57:640–644
- 8- Field MJ, Cassel CK. Approaching Death: Improving Care at the End of Life. Washington, DC: The National Academies Press; 2003
- 9- Lynn J. Serving Patients Who May Die Soon and Their Families: The Role of Hospice and Other Services. *JAMA* 2001; 285:925–932
- 10- Murray SA, Kendall M, Boyd K, et al. Illness Trajectories and Palliative Care. *BMJ* 2005; 330:1007–11.
- 11- Harris D. Forget Me Not: Palliative Care for People With Dementia. *Postgrad Med J* 2007; 83: 362-366
- 12- Sampson EL, Gould VD, Lee D. Difference in Care Received by Patients With and Without Dementia Who Died During Acute Hospital Admission: a Retrospective Cohort Study. *Age and Ageing* 2006; 35: 187–9.
- 13- Sampson EL, Bulpitt CJ, Fletcher AE. Survival of Community-dwelling Older People: the Effect of Cognitive Impairment and Social Engagement. *J Am Geriatr Soc* 2009; 57: 985–91.
- 14- Xie J, Brayne C, Matthews FE. Survival Times in People with Dementia: Analysis From Population Based Cohort Study with 14 Year Follow-up. *BMJ* 2008;336:258–62.
- 15- Morrison RS, Siu AL. Survival in End-stage Dementia Following Acute Illness. *J Am Med Assoc* 2000; 284: 47–52.

- 16-** Sampson EL. Palliative Care for People with Dementia. Br Med Bull 2010; 96: 159-174
- 17-** Mitchell SL *et al.* Advanced Dementia: State of Art and Priorities for the Next Decade. Ann Intern Med. 2010; 156: 45-51
- 18-** Post SG. Tube Feeding and Advanced Progressive Dementia. Hastings Center Report. 2001; 1: 36-42
- 19-** Gillick, MR. Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia. N Engl J Med. 2000; 342: 206-210
- 20-** Mitchell SL, Teno JM, Roy J, Kabumoto G, Mor V. Clinical and Organizational Factors Associated with Feeding Tube Use Among Nursing Home Residents with Advanced Cognitive Impairment. JAMA. 2003; 290: 73-80.
- 21-** Solomon MZ, O'Donnell L, Jennings B, *et al.* Decisions Near the End of Life: Professional Views on Life-sustaining Treatments. Am J Public Health. 1993; 83: 14-23.
- 22-** Fabiszewski KJ, Volicer, B *et al.* Effect of Antibiotic Treatment on Outcome of Fevers in Institutionalized Alzheimer Patients. JAMA. 1990; 263: 3168-72
- 23-** Ahronheim, JC *et al.* Treatment of the Dying in the Acute Care Hospital: Advanced Dementia and Metastatic Cancer. Arch Intern Med. 1996; 156: 2094-2100
- 24-** Evers MM *et al.* Palliative and Aggressive End-of-Life Care for Patients with Dementia. Psychiatr Serv. 2002; 53: 609-13
- 25-** Morrison RS, Siu AL. A Comparison of Pain and Its Treatment in Advanced Dementia and Cognitively Intact Patients with Hip Fracture. J Pain Symptom Manag. 2000; 19: 240-8
- 26-** Manfredi PL *et al.* Pain Assessment in Elderly Patients with Severe Demetia. J Pain Symptom Manag. 2003; 25: 48-52
- 27-** Abbey J, Piller N, De BA *et al.* The Abbey Pain Scale: a 1-minute Numerical Indicator for People with End-stage Dementia. Int J Palliat Nurs 2004; 10: 6–13
- 28-** Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). Psychopharmacol Bull 1988; 24: 653-9
- 29-** van der Steen JT *et al.* Withholding Antibiotic Treatment in Pneumonia Patients With Dementia : A Quantitative Observational Study. Arch Intern Med 2002; 162: 1753-60
- 30-** Ahronheim JC *et al.* Palliative Care in Advanced Dementia: A Randomized Controlled Trial and Descriptive Analysis. Journal of Palliative Medicine 2000; 3: 265-73

- 31-** Di Giulio P *et al.* Dying with Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. *Journal of Palliative Medicine* 2008; 11: 1023-28
- 32-** Mitchell SL *et al.* The Advanced Dementia Prognostic Tool: a Risk Score to Estimate Survival in Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 40: 639-51
- 33-** Azfal N *et al.* Quality of End-of-Life Care for Dementia Patients During Acute Hospital Admission: a Retrospective Study in Ireland. *Gen Hosp Psychiatry.* 2010; 32: 141-46
- 34-** Kawamata, T *et al.* Optimal Treatment Strategy for Craniopharyngiomas Based on Long-term Functional Outcomes of Recent and Past Treatment Modalities. *Neurosurg Rev.* 2010; 33: 71-81
- 35-** van der Steen JT *et al.* Treatment of Nursing Home Residents with Dementia and Lower Respiratory Tract Infection in the United States and The Netherlands: an Ocean Apart. *J Am Geriatr Soc.* 2004; 52: 691-9.
- 36-** Givens JL, Jones RN, Shaffer ML, Kiely DK, Mitchell SL. Survival and Comfort After Treatment of Pneumonia in Advanced Dementia. *Arch Intern Med.* 2010; 170: 1102-7.
- 37-** Fernandes L. Aspectos Éticos e Legais nos Estados Avançados de Demência. *Acta Med Port.* 2008; 21: 65-72
- 38-** Chen JH *et al.* Occurrence and Treatment of Suspected Pneumonia in Long-Term Care Residents Dying with Advanced Dementia. *JAGS* 2006; 54: 290-95
- 39-** Sampson *et al.* A Systematic Review of the Scientific Evidence. 3 for the Efficacy of a Palliative Care Approach in Advanced Dementia. *Int Psychogeriatr.* 2005; 17:31-40
- 40-** Reisfeld *et al.* The Effect of Empiric Antibiotic Therapy on Mortality in Debilitated Patients with Dementia. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis* 2011; 30: 813-18
- 41-** Semla TP *et al.* Drug Use Patterns of Persons with Alzheimer's Disease and Related Disorders Living in the Community. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41: 408-13.
- 42-** Lindeboom J, Weinstein HC. Neuropsychology of Cognitive Ageing, Minimal Cognitive Impairment, Alzheimer's Disease, and Vascular Cognitive Impairment. *Eur J Pharmacol* 2004; 490: 83-6.
- 43-** Scherder E *et al.* Recent Developments in Pain in Dementia. *BMJ* 2005; 330: 461-64
- 44-** Hadjistavropoulos T *et al.* Using Facial Expressions to Assess Musculoskeletal Pain in Older Persons. *Eur J Pain* 2002; 6: 179-87.

- 45-** Rainero I *et al.* Autonomic Responses and Pain Perception in Alzheimer's Disease. *Eur J Pain* 2000; 4: 267-74.
- 46-** Benedetti F *et al.* Pain Threshold and Pain Tolerance in Alzheimer's Disease. *Pain* 1999; 80: 377-82.
- 47-** Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia: A Review of the Evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365-70
- 48-** Nair S, Hertan H, Pirchumoni CS. Hypoalbuminemia Is a Poor Predictor of Survival after Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Elderly Patients with Dementia. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 133-3
- 49-** Henderson CT *et al.* Prolonged Tube-Feeding in Long-Term Care: Nutritional Status and Clinical Outcomes. *J Am Coll Nutr* 1992; 11: 309-25
- 50-** Alvarez-Fernández B *et al.* Survival of a Cohort of Elderly Patients with Advanced Dementia: Nasogastric Tube Feeding as a Risk Factor for Mortality. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20: 363-370
- 51-** McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort Care for Terminally Ill Patients: the Appropriate Use of Nutrition and Hydration. *JAMA* 1994; 272: 1263-1266
- 52-** Barbosa A, Galriça Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2010: 247-66